

Frågor och svar seminarium palliativ vård, 6 december 2022

Barn som numera överlever metabola och genetiska sjukdomar, men där livslängden är begränsad, kommer att behöva palliativ vård med start i barndom och fortsatt vård i vuxenlivet. Hur tänker ni att så lång palliativ vård ska kunna organiseras?

Svar:

I målgruppen för vårdförloppet ingår barn och vuxna med livshotande sjukdomar oavsett förväntad överlevnad. Många gånger är det svårt att ge en prognos om kvarstående tid i livet. Förutom barn, är andra exempel vuxna med kroniska sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar, ALS, metastaterad cancersjukdom. För samtliga gäller det livshotande sjukdomar där sjukdomsförloppet och behovet av stöd kan sträcka sig över flera år. Vården bör organiseras utifrån patientens aktuella behov. Vårdgivare som handlägger patientens grundsjukdom bör ha grundläggande kompetens i palliativ vård, men kan med fördel samarbeta med specialiserad palliativ enhet i de fall eller under den tiden då patientens behov inte kan tillgodoses inom den allmänna palliativa vården. Här bör det finnas lokala rutiner för kontakt och samarbetsformer.

Vet man vilka faktorer som gör att bara hälften av dem som egentligen ska ha specialiserad palliativ vård får det?

Svar:

Det beror på en kombination av olika faktorer. Tillgången till specialiserad palliativ vård som för närvarande är ojämlig över landet. På en del ställen saknas den eller finns enbart i begränsad omfattning. För patienter med palliativa vårdbehov, som inte erbjuds regelbunden uppföljning och symtomskattning i den allmänna palliativa vården, riskerar man att förbise behovet av att söka stöd ifrån enhet med specialistkompetens. En del områden saknar även tydliga rutiner för remissförfarande och samarbetsrutiner mellan vårdgivare i allmän och specialiserad palliativ vård. Och det finns fortfarande okunskap i hälso- och sjukvården kring vad en specialiserad palliativ enhet kan erbjuda och att dessa insatser även kan vara en fördel i ett tidigt sjukdomsskede.

Om man vill implementera strukturerat arbete med "Samtal vid svår sjukdom" inom kommunen, till exempel vid inflyttning på särskilt boende (SÄBO), finns det någon anpassad KVÅ-kod för detta eller finns planer från Socialstyrelsen på att skapa en sådan kod?

Svar:

För närvarande saknas det kod för Samtal vid allvarlig sjukdom. Dialog med Socialstyrelsen är påbörjad och vi kommer lämna in ett förslag för motsvarande kod.

Kommer ni att skicka ut bildspelet som visades på seminariet?

Svar:

Vi kommer inte skicka ut bildspelet, men seminariet har spelats in och finns på kunskapsstyrningens hemsida.

Vårdförloppet har titeln personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp palliativ vård. Är inte palliativ vård personcentrerad från sin grund?**Svar:**

Ja, den palliativa vårdens värdegrund och innehåll är i allra högsta grad personcentrerad och kräver samverkan och teamarbete. Samtliga publicerade vårdförlopp inom ramen för kunskapsstyrning inleds med orden "personcentrerat och sammanhållet" i titeln.

Hur ser ni på ansvarsfördelningen när det gäller omhändertagandet av palliativa patienter mellan slutenvård och primärvård?**Svar:**

Palliativ vård kräver ett väl fungerande teamarbete där alla involverade bidrar med sin kompetens för att kunna ge patienten bästa möjliga förutsättningar för god symtomlindring och livskvalitet. Framför allt i tidigt sjukdomsförlopp och vid multisjuklighet finns det oftast flera vårdgivare på olika enheter som behöver samarbeta och gemensamt ta fram behandlingsplaner för att vara samstämmiga inför patienten. Här ingår även tydlighet kring vem patienten och närstående bör vända sig till vid behov av stöd. För det behöver det utvecklas tydliga rutiner och former för samarbete och kommunikation.

Borde det inte vara "Samtal vid allvarlig sjukdom" som är det vi mäter och följer i stället för att kalla det brytpunktssamtal? För mig är brytpunkt något som sker här och nu, men för de allra flesta patienterna rör det sig om en krokig resa?**Svar:**

Ja, för att optimalt kunna stötta behoven hos patient och närstående behövs det i de flesta fall ett antal samtal. Patienter med livshotande sjukdom, som kan tänkas gynnas av ett palliativt förhållningssätt oavsett förväntad livstid, bör erbjudas information och dialog kring bland annat förväntat sjukdomsförlopp och möjligheter till stöd och behandling, det vill säga Samtal vid allvarlig sjukdom. Genom att bjuda in till dialog ger vi patienter både beslutsunderlag och stöd i att kunna medverka och prioritera utifrån egna önskemål och förutsättningar. Förutsättningarna för vidare aktiv behandling, symtomlindring eller även patientens egna önskemål kan ändra sig över tid. Det är därför särskilt viktigt att löpande ha nya samtal. Brytpunktssamtal är ett mer administrativt begrepp som beskriver ett samtal i ett läge där man ser en överhängande risk för mycket kort förväntad överlevnad.

"Samtal vid allvarlig sjukdom" kan väl genomföras av sjuksköterska till skillnad mot brytpunktssamtal som är ett samtal mellan läkare och patient?**Svar:**

Att erbjuda Samtal vid allvarlig sjukdom innebär i de flesta fall även att erbjuda information kring förväntat sjukdomsförlopp och lämpliga behandlingsalternativ med dess förväntade vinster men även risker. Det är en förutsättning för att patienten kan medverka med välgrundade beslut. I de flesta fall anses dessa uppgifter kräva läkarkompetens. Däremot är det av största vikt att alla yrkeskategorier i teamet hjälps åt att planera och genomföra samtalet. Med fördel samverkar olika professioner aktivt i samtalet. Oavsett antal deltagare så är noggrann dokumentation av patientens önskemål och gemensamt tagna beslut om behandlingsplaner av stor vikt. Dokumentationen måste finnas tillgänglig för all involverad vårdpersonal, även över enhetsgränser. Här ligger ett stort ansvar på huvudmannen att tillhandahålla bra rutiner för samverkan och kommunikation.

Begreppet framtidssamtal, är det något som ni har diskuterat nu?**Svar:**

Ja, det har förts en intensiv diskussion kring begreppet som kan förtydliga behov av samtal i ett tidigare skede än livets slutskede och valet föll på Samtal vid allvarlig sjukdom.

Kommunerna har formellt sett uppdrag att implementera och/eller att göra gapanalys. Kan man göra något särskilt för att uppmuntra samverkan regionalt och lokalt?

Svar:

Oavsett hur palliativ vård är organiserad lokalt och regionalt kommer det finnas behov av samverkan för att kunna erbjuda patienten optimal vård under hela vårdkedjan. Gapanalyser är förutsättning för att kunna identifiera förbättringsområden och hitta optimala samverkansrutiner. Det underlättar om alla som jobbar med palliativa patienter ser patientens behov utifrån ett helhetsperspektiv och lyfter behov samt verkar för goda samarbetsrutiner.

Jag tror inte att jag såg en representant för fysioterapeuter i gruppen? Hur ser ni på fysioterapeutisk behandling för smärtlindring och habilitering vid palliativ vård, till exempel tens och cirkulationsträning?

Svar:

Inför tillsättning av arbetsgruppen har samtliga yrkeskategorier informerats och ombetts att komma med förslag på lämplig representant. Tyvärr har vi inte fått nomineringar för alla yrkeskategorier. Fysioterapeutisk kompetens är en viktig resurs i behandling av palliativa patienter. Även de yrkesgrupper som inte har haft aktiv representant har dock haft möjlighet att bidra med synpunkter i remissrundan.

Fanns det någon specialiserad undersköterska med i arbetsgruppen?

Svar:

I arbetsgruppen ingick bland annat undersköterska med specialistkompetens inom palliativ vård.

Tandvård inom palliativ vård har en stor betydelse. Kommer tandvård att finnas med i de rutiner ni beskriver?

Svar:

Rutiner för bedömning av munhälsa inklusive tandvård har beskrivits i flödet, åtgärdstabellen och är även en av indikatorerna vi föreslår som uppföljning för implementering av vårdförloppet.

Hur kan identifiering av personer med palliativa vårdbehov struktureras? Kan bedömningsverktyget SPICT användas? På vilket sätt kan detta kombineras med den nationella vårdplanen?

Svar:

Vårdförloppet ger flera exempel på stöd i strukturerad identifiering och uppföljning av patienter med palliativa vårdbehov, bland annat SPICT och den nationella vårdplanen. Inom den specialiserade palliativa vården brukar det mesta fungera precis som det ska, men däremot inom den allmänna palliativa vården ses en hel del brister när det kommer till brytpunktssamtal. Många gånger besöker inte ens läkaren patienten utan det blir sjuksköterskans bedömning som ligger till grund för läkarens beslut.

Hur kan man involvera primärvårdsläkarna i det palliativa vårdförloppet? Jag tror att kunskapen generellt är låg och palliativ vård likställs många gånger med den sena fasen. Vem kommer ansvara för att den allmänna palliativa vården kommer med, det vill säga primärvård och kommun?

Svar:

Vi håller med om att kunskapen kring värdet av att erbjuda ett tidigt palliativt förhållningssätt är otillräcklig inom såväl primär- som sekundärvård. Här har vi alla en uppgift att sprida kunskap och goda exempel. Hos de flesta vårdgivare finns ett ansvar att erbjuda allmän palliativ vård, något som dock ofta konkurrerar med övriga arbetsuppgifter.

Att involvera alla verksamheter i gapanalys inom ramen för implementering av vårdförloppet i regioner, kommuner och enskilda verksamheter är ett tänkbart sätt att uppmärksamma allas ansvar för vidare utveckling av den palliativa vården. Upplever ni att ni fått med samtliga team-medlemmars perspektiv i arbetet?

Svar:

Ja, alla har bjudits in till dialog och har bidragit till vårdförloppets resultat.

Vem initierar detta tidiga samtal: slutenvården eller primärvården?

Svar:

Som vårdförloppet beskriver ligger ansvaret för att initiera samtal hos samtliga vårdgivare som träffar patienter med livshotande sjukdomar.

Hos vilka ligger ansvaret för att det blir ett samarbete mellan region och kommun? I vilka forum kommer det att lyftas?

Svar:

NPO äldres hälsa och palliativ vård kommer med stöd av nationell arbetsgrupp palliativ vård följa upp resultat av arbetet med gapanalys och implementering.

På vilket sätt stöder vårdförloppet den palliativa patientens egna självbestämmande? Och hur kan vårdförloppet användas som verktyg i samtalet vid allvarlig sjukdom?

Svar:

Vårdförloppet ger konkreta stöd för hur man identifierar patienter i behov av ett palliativt förhållningssätt. Vårdförloppet beskriver även innehåll i samtal vid allvarlig sjukdom. Palliativ vård är i högsta grad personcentrerad. I åtgärdsstabellen finns beskrivningar på hur vårdpersonalen kan bevara patientens självbestämmande och även vad patienten och närstående själva kan bidra med i de olika sjukdomsfaserna. Vårdförloppet kompletterar andra nationella dokument som till exempel vårdprogram och den nationella vårdplanen, vilka innehåller mer detaljerad beskrivning och stöd i de olika kliniska situationerna.

I den övergripande strategin för bättre vård i livets slutskede, ingår det även andra resurser som finns på olika avdelningar, utanför de palliativa avdelningarna?

Svar:

Inom ramen för arbetet med vårdförloppet har det även tagits fram kompletterande underlag för kvalitetssäkring där vi beskriver mer detaljerat vilka organisatoriska förutsättningar och vilken vård patienten behöver ha tillgång till. Se webbsidan där dokumentet finns; [Kvalitetsunderlag för allmän och specialiserad palliativ vård](#). Regionerna har förbundit sig att implementera rutiner inom ramen för kunskapsstyrningen och behöver utifrån gapanalysen föra dialog kring resursfördelning.

Vår största utmaning är att regionen och kommunerna har olika journalsystem. Framförallt har vi stora bekymmer med ordination av palliativa läkemedel till patienter som har kommunal hälso- och sjukvård. Läkaren utgår från regionen, mottagande sjuksköterska utgår från kommunerna och ingen har tillgång till varandras journalsystem. Hur löser ni ordination av palliativa läkemedel på bästa patientsäkra sätt, framförallt i livets slutskede?

Svar:

Att identifiera teamet runt patienten, som i många fall består av vårdgivare från olika huvudmän och enheter, är en viktig uppgift för att kunna erbjuda en trygg och sammanhållen vård. Det är huvudmännens uppgift att skapa tydliga rutiner för samverkan och journalöverföring så att till exempel behandlingsplaner och tillhörande ordinationer blir väl synliga och tillgängliga för all involverad personal, men även för patienten och närstående.

Hur snart måste det regionala införandet av vårdförloppet ske? Finns det en deadline?

Svar:

Nej, det finns ingen deadline. Men ju snarare man implementerar vårdförloppet desto snabbare kan det förväntas gynna patienten.